

Niedawno podczas emisji jednego z programów telewizyjnych, przedstawiano pewien szpital. W zasadzie chodziło o oddział dla wcześniaków – tych urodzonych przed czasem. Wspaniale przedstawiony oddział i kierownik tej kliniki...

Przecierałam oczy ze zdumienia i powstrzymywałam torsje, które były odruchem na obrazy wnętrz i lekarzy tak dobrze mi znanych.

Zasługi: cudownie odratowane dzieci z wagą 500 gr.

Z p. Docentem spotkałam się w styczniu ubiegłego roku, podczas sympozjum zwołanego przez lekarzy co do przyszłości mojego 11-letniego syna i decyzji o założeniu mu rurki tracheo ułatwiającej oddychanie. Ten sam „cudownie” ratujący wcześniaki zwrócił się do mnie słowami: „*Podjęliśmy decyzję o nie zakładaniu synowi rurki tracheo... i będziemy się starali wyperswadować pani tę decyzję, ponieważ syn pani nie rokuje!!! Nie ma także dalszej perspektywy leczenia w chorobie Battena.* ” I tutaj bezpośrednio zwrócił się do mnie Docent: „*p odczas długoletniej praktyki lekarskiej, tym razem z całą świadomością mogę stwierdzić, że lepsze dla takiego dziecka są dwa miesiące „duszenia się” (!!!), niż kilka lat umierania pod respiratorem. Odchodzimy od metody uporczywej terapii i sztucznego podtrzymywania życia.* ”

Słowa wypowiadane lakonicznie, spokojnie, bez emocji... Jak o kawałku drewna, kukle, na pewno nie o człowieku, który czuje, rozumie, cierpi i nikt nie wie, czy chce żyć. Decyzja, której oczekują jest nieludzka... Dziesięć par ludzkich oczu wpatrzonych w matkę, która właśnie „umarła”... Tak mało pamiętam z tego dnia, to był jeden z tych „najgorszych w życiu”, gdy ktoś wymaga ode mnie rzeczy niemożliwych. Jak można skazać człowieka na „duszenie się” przez dwa miesiące twierdząc, że to „TYLKO dwa miesiące”?!

Po szoku, lawinie łez i głupich uwagach, że może potrzebuję rozmowy z księdzem, który mnie „rozgrzeszy” z podjęcia decyzji o nieudzieleniu pomocy własnemu dziecku podczas duszenia i umierania w ten sposób – nie wytrzymałam!

Może i Docent ma tę swoją wieloletnią praktykę! Może ma na swoim koncie tysiące uratowanych wcześniaków! Ale nie ma pojęcia, jak to jest mieć jedynego syna, którego co dnia traci się przez chorobę... Nie ma także pojęcia, jak dzielny jest ten chłopczyk, ile przeszedł i jak

bardzo pięknie walczy każdego dnia!

Nie wiem, co znaczy „brak oddechu, sine usta i twarz”. Mój syn wie! Wiedzą także osoby z rurką tracheo, u których szukałam pomocy, by mogły mi powiedzieć, co się wtedy czuje i co myślą na ten temat. Pytałam osoby, które mówią i rozumieją, a choroba sprawiła, że muszą być wspomagane oddechowo. Usłyszałam coś, o czym w zasadzie wiedziałam i tylko mogłam sobie wyobrażać, jak ogromnym cierpieniem jest niemoc złapania oddechu.

W zasadzie decyzja moja od początku była podjęta...

Brzmiała: Nigdy nie pozwolę na to, by mój syn się „dusił” przez dwa miesiące, czy kilkanaście następnych!!! Jeśli tylko zajdzie taka potrzeba, mój syn zostanie podpięty do respiratora! Żaden Docent nie może odmówić mi ratowania dziecka! Nie jest też Bogiem, by twierdzić, że to jest dla niego najlepsze!!!

A swoje „*jest pani młoda, może pani jeszcze zacząć inne życie, po co taki bagaż?*” proponuję wsadzić sobie w...!!!

Jestem Matką – za własne dziecko oddam życie, jeśli taka będzie potrzeba! Żaden ksiądz, czy inny człowiek, nie może zdjąć ze mnie odpowiedzialności za ratowanie mojego dziecka do końca.

Każdy dzień naszej walki jest najpiękniejszą drogą krzyżową naszego życia. Jestem dumna z tego kim jestem i kim się stałam, będąc matką dziecka z niepełnosprawnością.

Każdy człowiek jest wart ratowania, panie doktorze, ten z 500 gramami i ten 11-letni, o którego dniach decyduje Bóg, nie człowiek... Wyrzuciłam tych kilka słów z siebie na jednym oddechu – nikt mnie nie zrozumiał... Dla nich to już był koniec, z którym ja, matka, nie chciałam się pogodzić. Nikt nie widział w moim dziecku cudu, nie rozumiał, jak można się cieszyć z głupiego uśmiechu! Jak można celebrować każdy dzień i chwilę! Po co??? Patrzyli na mnie, jak na płaczącą wariatkę!

Przez ten program tyle bólu wróciło... Pięknie przedstawiane korytarze ludzkiego cierpienia, uśmiechnięte i zadowolone matki wcześniaków... Dlaczego nikt nie sfilmował innego oddziału, tego, gdzie odbiera się dzieciom prawo do życia?! Gdzie matki tygodniami leżą na podłodze przy swoim „małym cudzie”, nic nie wartym dla lekarza? Dlaczego nie pokazuje się „brzydoty” niepełnosprawności? Sympozjum, na którym dwadzieścia osób wpatruje się w ciebie, jak w niezrównoważoną psychicznie osobę, która nie wiadomo dlaczego chce ratować „wrak człowieka” i nie chce wygodnego życia, które jej się oferuje bez „kłopotu”? Dlaczego tak mało pokazuje się zwykłego życia z niepełnosprawnością?! Bo to brzydko cieknąca ślina, pampersy, odchody, które wyciągasz z miłością własnymi rękami! Po co ci to??? Jak trudno patrzeć, gdy matka nie może przenieść swojego 40-kilogramowego dziecka, każdy odwraca wzrok. Po co ci to? Peg – jedna rurka, druga wciąż wyciągająca zalegającą wydzielinę... będzie kolejna... Po co ci to? Tona zasikanych koców, podkładów, kolejny tydzień bez spania... Po co ci to?

Przecież jesteś jeszcze młoda... Możesz nawet – jak się uprzesz – mieć jeszcze inne dzieci...

Zdrowe...

Wiesz, co to Miłość... Właśnie to...

„*Matka... stała pod krzyżem Jego...*”

Małgorzata Janik